

## **Significado de calidad de vida percibida por el familiar del paciente pediátrico con trasplante hepático**

### **Meaning of quality of life perceived by the family member of the pediatric patient with liver transplantation**

Jazmín Xiomara López Franco<sup>1</sup>; José Ivo Oscar Contreras Briceño<sup>2</sup>;  
{xiomy-jaz@hotmail.com; jose.contreras@ucacue.edu.ec}

**Fecha de recepción:** 31 de mayo de 2021 — **Fecha de aceptación:** 30 de junio de 2021

**Resumen:** El trasplante de hígado (TH) es un tratamiento para salvar vidas establecido para pacientes pediátricos con un espectro de etiologías; la esperanza de vida de los pacientes sometidos al procedimiento alcanza el 94%, evidenciando una mejora significativa de la calidad de vida de los pacientes pediátricos con esta condición desde la perspectiva clínica, pero es importante conocer cuál es el significado para los familiares e identificar los aspectos que para ellos son importantes antes, durante y después del trasplante para mejorar el cuidado de enfermería a brindar durante el proceso, teniendo como objetivo determinar el significado de calidad de vida percibida por el familiar del paciente pediátrico con trasplante hepático. Se aplicó una Investigación cualitativa y el método seleccionado fue la fenomenología interpretativa; la información fue obtenida mediante entrevistas en profundidad a familiares de pacientes pediátricos sometidos a trasplante hepático, el instrumento usado es un cuestionario de la entrevista semi estructurada que permitió identificar el significado de la calidad de vida en el menor desde su perspectiva. En los resultados se evidenció que la calidad de vida mejoró significativamente. Por otra parte, se reportó un índice significativo de rechazo donde los pacientes necesitan un retrasplante.

**Palabras clave —** *Calidad de vida, trasplante de hígado, pacientes pediátricos.*

**Abstract:** Liver transplantation (LT) is an established life-saving treatment for pediatric patients with a spectrum of etiologies; the life expectancy of patients undergoing the procedure reaches 94%, evidencing a significant improvement in the quality of life of pediatric patients with this condition from a clinical perspective, but it is important to know what the meaning is for family members and identify the aspects that are important to them before, during and after transplantation to improve the nursing care to be provided during the process, with the objective of determining the meaning of quality of life perceived by the family member of the pediatric

<sup>1</sup>Licenciada en Enfermería.  
Universidad Católica de Cuenca, Ecuador.

<sup>2</sup>Licenciado en Enfermería, Doctor en Enfermería Área de Concentración Salud y Cuidado Humano.  
Universidad Católica de Cuenca, Ecuador.

---

#### **Cómo citar:**

López Franco, J. X., & Contreras Briceño, J. I. (2021). Significado de calidad de vida percibida por el familiar del paciente pediátrico con trasplante hepático. Pro Sciences: Revista De Producción, Ciencias E Investigación, 5(39), 286-300. <https://doi.org/10.29018/issn.2588-1000vol5iss39.2021pp286-300>

**liver transplant patient. A qualitative investigation was applied and the selected method was interpretive phenomenology; The information was obtained through in-depth interviews with relatives of pediatric patients undergoing liver transplantation. The instrument used is a semi-structured interview questionnaire that allowed identifying the meaning of quality of life in the minor from their perspective. The results showed that the quality of life improved significantly. On the other hand, a significant rejection rate was reported where patients need a retransplant.**

***Keywords — Quality of life, liver transplantation, pediatric patient.***

## INTRODUCCIÓN

La información científica revela que los receptores pediátricos y/o sus cuidadores, frecuentemente manifiestan una baja calidad de vida en relación a la salud (CVRS). Entre las indicaciones más frecuentes de trasplante hepático (TH) se halla la atresia biliar, insuficiencia hepática aguda pediátrica, afecciones metabólicas del hígado, tumores, enfermedades hepáticas autoinmunes y otras enfermedades colestáticas (1). Cabe destacar, que el trasplante ha sido considerado uno de los mayores avances de la medicina, no sólo por su papel en la recuperación de la salud, sino también por el mejoramiento en la calidad de vida, de hecho, en las enfermedades crónicas, el riesgo de muerte por enfermedad hepática no es un factor en las decisiones de trasplante, pero es menos susceptible a otro tratamiento más efectivo, una percepción de la calidad de vida afectada por la enfermedad. Esta mejora en los aspectos de la vida va más allá de una vida feliz e implica múltiples aspectos de bienestar, como lo es el estatus funcional que le permite al individuo realizar las actividades cotidianas, como las actividades físicas, de autocuidado y de movilidad (2).

A pesar de esta mejora relacionada a la manera en que perciben la vida posterior al trasplante de hígado, es menester hacer énfasis en que los receptores pediátricos de trasplante de hígado a menudo informan una calidad de vida en relación a la salud más baja que los controles sanos cuando se evalúan en herramientas genéricas de medición de CVRS. Un estudio realizado en Canadá por Miserachs et al, en 2019 cuyo título es “Health-related quality of life in pre-adolescent liver transplant recipients with biliary atresia: A cross-sectional study” que incluyó a 70 pacientes de trasplante de hígado informaron puntuaciones significativamente más bajas con respecto a la población general (3).

En Estados Unidos, Ohnemus et al, en 2020 publicó un estudio titulado “Health-Related Quality of Life and Cognitive Functioning in Pediatric Liver Transplant Recipients”, el objetivo de este trabajo fue examinar el cambio en la CVRS y el funcionamiento cognitivo desde la primera infancia hasta la adolescencia en 79 receptores de trasplante hepático pediátrico. Los hallazgos respaldan el concepto de que, aunque la CVRS en los sobrevivientes de TH puede ser buena, incluso si la salud física no es tan buena como la de sus padres sanos, depende de a quién le pregunte. La CVRS general autoinformada por los adolescentes fue similar a la de los niños sanos, aunque a nivel de dominio hubo algunas reducciones en el funcionamiento psicosocial, escolar y cognitivo. En contraste, los padres calificaron a sus hijos adolescentes con una CVRS significativamente peor que los niños sanos en todos los ámbitos (4).

Estos hallazgos llaman la atención debido a la divergencia de valoración subjetiva entre los pacientes pediátricos y sus padres. Lo que agrega la interrogante ¿son los padres más capaces de comparar objetivamente el funcionamiento de sus hijos con el de niños sanos o, como alternativa, sobreestiman la carga de la enfermedad de sus hijos en su CVRS? Resulta relevante, hacer más

estudios sobre el significado de la calidad de vida para familiares de pacientes pediátricos con TH e identificar los factores o causas que expliquen este fenómeno, entre ellos, se puede aludir a una falta de educación y conocimiento en este ámbito (5).

En este sentido la mejora de la calidad de vida del paciente pediátrico hepato-trasplantado implica bienestar y autosatisfacción, definida por el logro de una adecuada salud física y mental del niño. Formando parte de esta se encuentra el estatus funcional que le permite al individuo realizar sus actividades de la vida diaria, con énfasis las de interrelación social con otros infantes, estudios, autocuidado y movilidad (6).

Estadísticas sanitarias del Hospital Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil, reportan un incremento del número de niños ecuatorianos con trasplante de hígado emitido por donante vivo compatible con la condición de salud del infante receptor, proceso quirúrgico realizado en edades comprendidas entre 2 y 5 años; para lo cual, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador coordina y deriva este tipo de pacientes a instituciones de cuarto nivel de países como Colombia y Argentina, especializadas en ese tipo de tratamiento (7).

El objetivo es determinar el significado de calidad de vida percibida por el cuidador principal del paciente pediátrico con trasplante hepático.

Según la Organización Mundial de la Salud, la calidad de vida es cómo un individuo percibe dónde vive en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores. Es de esta manera un concepto relacionado a la salud física del individuo, su estado mental, nivel de independencia, relaciones sociales y con el entorno (8).

Una gran revolución a nivel mundial dentro de la medicina es el trasplante de órganos, lo que permite al enfermo, disfrutar de una mejoría en la calidad de vida. La salud mejora progresivamente dependiendo del cuidado de los pacientes, más aún de aquellos que tienen enfermedades crónicas en los que se ve afectado alguno de sus órganos(9). Esta definición ha evolucionado, siendo observado más allá de una perspectiva médica para incluir un punto de vista biopsicosocial (6) es aquí donde el trasplante es la esperanza de muchos pacientes y de sus familiares.

Para Ferris (10) hay dos factores que influyen en la calidad de vida, la fuerza endógena y la exógena; la primera se refiere a las respuestas mentales, emocionales y fisiológicas de la persona a su condición de vida, en cambio la exógena hace referencia a las influencias de la estructura social, la cultura y el ambiente social que afecta al individuo la familia y la comunidad.

### ***Calidad de vida y trasplante hepático pediátrico***

Aproximadamente entre el 5% a 10% de las personas a nivel mundial mueren esperando la donación de un órgano. La lista de los pacientes es extensa debido a la falta de donantes, ya que en nuestro medio es muy escasa (6). El trasplante de hígado actualmente es la mejor opción para diversas enfermedades hepáticas agudas y crónicas (11).

Se ha incrementado en los últimos tiempos la supervivencia de los pacientes que necesitan un trasplante de hígado donde aumenta la preocupación por la supervivencia a mediano y largo plazo, reduciendo las complicaciones logrando así una mejoría en todos los aspectos de su vida (12).

### ***Trasplante hepático***

Dentro de los órganos que pueden ser trasplantados se incluyen a los órganos no sólidos, como la médula ósea, por un lado, y órganos sólidos, como la córnea, los huesos, los riñones, el páncreas, el corazón, los pulmones y el hígado. El hígado es un órgano importante porque funciona para sintetizar la mayoría de los factores de coagulación, metaboliza la mayoría de los medicamentos y adquiere un 25% total del gasto cardíaco normal (13).

Esto es importante porque es un órgano con dos sistemas circulatorios para el suministro de energía: el sistema arterial y el sistema venoso. Cada uno de estos representa aproximadamente el 50% del contenido de oxígeno del órgano. Su unidad funcional es el hepatocito, que regula el metabolismo de la glucosa, la albúmina, los aminoácidos, los ácidos grasos, la bilirrubina, el colesterol, entre otros. Los hepatocitos pueden dañarse directamente por shock, hepatitis viral, alcohol, drogas o por mecanismos inmunológicos como hepatitis viral B o C, hepatitis autoinmune, anestésicos halogenados (13).

Para Benítez y otros (14), este es un procedimiento complicado y consiste en reemplazar los órganos del paciente (hígado afectado) con órganos normales recuperados de donantes con muerte cerebral. El tipo de trasplante más común y avanzado que se realiza es el llamado trasplante ortotópico, que consiste en extraer el órgano original del paciente, donde el órgano del donante se coloca en la misma ubicación anatómica.

La consideración para el trasplante de hígado a personas que pueden prolongar su vida con este procedimiento (generalmente es menos de un año) o que no pueden tolerar una calidad de vida como resultado de una enfermedad hepática, puede mejorar la condición de vida del individuo. Por lo tanto, el desafío del trasplante es seleccionar al paciente más apropiado para el trasplante, dada la historia conocida de la enfermedad y sus factores clínicos que influyen en su calidad de vida. Evaluar este tipo de problemas resulta de lo paso con más importancia al momento de proceder con un paciente de trasplante (15).

Estos pacientes, pueden ser agrupados de acuerdo a la patología. En este sentido clasifican estos pacientes en 5 grandes categorías (16).

- Por Neoplasma Primaria (confinada al hígado),
- La Cirrosis Terminal causada por hepatitis crónica activa, cirrosis biliar primaria, colangitis esclerosante, etc.;
- El Síndrome de Budd Chiari.
- Por Falla Hepática Fulminante,
- Los pacientes pediátricos, con enfermedades adquiridas o congénitas como la atresia en las vías biliares.

Estos pacientes a menudo sufren de mala calidad de vida porque se ven afectados por síntomas de enfermedades como fatiga, ascitis, encefalopatía y sangrado gastrointestinal. Este aspecto de su condición de vida después del trasplante varía, esto teniendo en consideración a que muchos pacientes informan que están en buen estado general y tienen poco dolor.

### ***Aspectos psicológicos de enfermedades crónicas y trasplantes de órganos en niños***

Los niños sanos y enfermos deben enfrentar los mismos desafíos evolutivos, pero en el último caso, el desarrollo puede verse afectado por los aspectos fisiológicos de la enfermedad en sí, el tratamiento, la hospitalización, las restricciones en las actividades diarias y los cambios en las relaciones familiares pueden volver más complicado este proceso.

En el caso de enfermedades y trasplantes, Schneider y Conrad (17) sostiene que el propósito del trabajo de un profesional médico es ayudar a los pacientes a desarrollarse razonablemente dentro de los límites impuestos por su condición.

En los estudios de niños con enfermedades crónicas, es esencial comprender los procesos evolutivos que caracterizan a los infantes y adolescentes en sus dimensiones físicas, emocionales, cognitivas y sociales. Para llegar a comprender la conducta de un niño ante una enfermedad, es necesario identificar en qué etapa de desarrollo se encuentra el niño en este sentido, solo la edad no es importante(18). La transición de la a la independencia del niño es un proceso bastante complejo para

estos pacientes y para sus padres. Los intentos de los niños de obtener beneficios secundarios (como obtener algo por el simple hecho de que están enfermos) prefieren un comportamiento desfavorable y pueden socavar su progreso en la autonomía.

Los niños que esperan el trasplante pueden mostrar signos de regresión, al tiempo que los padres pueden usar la negación como un mecanismo de protección para abordar el inicio del proceso (19). En esta etapa, los pacientes a menudo exhiben algún retraso en el desarrollo psicomotor que mejora después de la cirugía hasta que alcanza un nivel que corresponde a su edad (20). Sin embargo, los niños con trasplantes de hígado parecen tener una mayor incidencia de enuresis, y los niños con trasplantes de corazón tienden a tener una peor imagen de sí mismos, mayor ansiedad y dificultad para comentar sobre las emociones. A pesar de todas las dificultades posibles, muchos de estos pacientes parecen ser capaces de adaptarse a la enfermedad de una manera relativamente apropiada.

No hay duda de que la enfermedad es un factor estresante que funciona de manera diferente en enfermedades crónicas y agudas (21). La enfermedad aguda generalmente implica una respuesta de emergencia en la que se interrumpen las rutinas normales y se moviliza toda la energía y los recursos para tratar el trauma durante un período específico de tiempo. La probabilidad de estrés es alta, pero la duración del episodio es relativamente corta. En contraste, las enfermedades crónicas pueden implicar adaptaciones en muchos aspectos de sus estilos de vida, pueden ser a largo plazo o indefinidas, afectando su comportamiento, cognición, emociones, relaciones interpersonales y afectar su funcionamiento social y físico.

En este sentido Eiser (22), sostiene que el enfoque más apropiado que puede usarse para pacientes pediátricos comienza con el reconocimiento de que las características únicas de varios trastornos pueden afectar al paciente de manera diferente, pero la enfermedad tiene varios atributos como la necesidad de atención y visitas como médicos, compromisos de la rutina normal del niño. Es importante identificar las repercusiones que genera la enfermedad en el paciente, la familia y el entorno social, no solo la necesidad específica de tratamiento.

### ***Adaptación de los niños trasplantados***

Las intervenciones terapéuticas frecuentes y las incertidumbres sobre el futuro del niño, especialmente cuando la enfermedad comienza a una edad muy temprana, pueden fortalecer demasiado al niño entre el niño y la madre llamado por el “síndrome de la infancia vulnerable” (23). También se ha identificado una relación madre-hijo, caracterizada por ansiedad por separación y preocupación futura, en niños con enfermedades crónicas en la primera infancia y sus madres (24).

### ***Resiliencia y bienestar***

Por todo esto, el proceso de adaptación del niño (o no) conlleva a la noción de resiliencia. La investigación de resiliencia se refiere a cómo se desarrollan los niños y adolescentes cuando enfrentan adversidades y evalúan aspectos positivos de la adaptación (25).

### ***Patologías que necesitan de trasplante hepático***

En general, el trasplante hepático es reservado como una alternativa de tratamiento a aquellos pacientes que presentan complicaciones significativas por enfermedad hepáticas crónica en etapa terminal. El trasplante de hígado también es considerado una elección de tratamiento en el raro caso de falla imprevista de un hígado que se consideraba sano (26).

El trasplante de hígado es necesario cuando la función hepática se ve comprometida más allá de la capacidad del cuerpo para regenerarse. Los trasplantes de hígado pueden curarse en niños y adultos con insuficiencia hepática debido a enfermedad hepática a largo plazo, tumores hepáticos primarios

o enfermedad sistémica. La razón del trasplante de hígado en este sentido depende de la edad y la gravedad del paciente con la enfermedad (27).

A continuación, se exponen las patologías consideradas para el trasplante hepático:

- **Atresia de los conductos biliares:** Es la enfermedad del hígado más frecuente en niños, el signo clínico es la ausencia completa de bilis en las heces. Resulta ser la causa con más frecuencia de trasplante hepática en niños del mundo, debe ser detectada a tiempo para mejorar el pronóstico por medio de una portoenterostomía (28).
- **Síndrome de Alagille:** Se provoca por una mutación autosómica dominante, donde el paciente presenta defectos en desarrollo de los conductos biliares interlobulares, también trastornos en el crecimiento de varios órganos. Es una de las causas de trasplante que se indica a los 3 años ya que es muy intenso el prurito y xantomas (29).
- **Enfermedad de Wilson:** Se detecta antes de presentar síntomas en la mayoría de casos como enfermedad hepática aislada, si se aplica un buen tratamiento médico se evita el trasplante (30).
- **Hepatitis autoinmune:** Forma parte de un grupo heterogéneo de enfermedades de hígado donde se presenta lesiones inflamatorias necróticas, se caracteriza por altos niveles de anticuerpo, hipergamaglobulinemia y transaminasas (31).
- **Hepatoblastoma:** Para el tratamiento del Hepatoblastoma se requiere la resección parcial del hígado que en niños no es viable por eso la solución es el trasplante hepático (32).

### ***Complicaciones asociadas al trasplante hepático pediátrico***

La enfermedad hepática grave en la infancia tiene múltiples causas y tiene varios efectos sobre la calidad de vida, las complicaciones y la supervivencia del paciente. Alrededor de un tercio de los trasplantes ocurren en niños menores de un año y medio en niños menores de dos años. El resultado favorable de la supervivencia una vez realizado el trasplante es más del 90% de los niños durante la última década ha cambiado la actitud de tratamiento para la enfermedad hepática infantil. En las enfermedades crónicas, el riesgo de muerte por enfermedad hepática no es un factor decisivo en las decisiones de trasplante y es menos susceptible a otro tratamiento más efectivo y a la condición de vida percibida afectada por la enfermedad, para compensar el riesgo de muerte en relación al trasplante (33).

### ***Falta de cuidados***

La atención posterior al trasplante depende en gran medida de la indicación para la que se tomó. En otras palabras, para pacientes con hepatitis fulminante o cirrosis con complicaciones tales como ascitis, hipertensión portal, síndrome hepatopulmonar y síndrome pulmonar portal, el tratamiento inmediato difiere según la gravedad y la etiología (34).

### ***Inmunosupresores***

Los inmunosupresores son administrados como prevención del órgano trasplantado, pero esto a su vez hace que el cuerpo se vuelva vulnerable a las infecciones para lo cual deberá prestar mayor importancia a la higiene personal de su hogar y de los alimentos que vaya a ingerir (35).

### ***Cuidado de pies y uñas***

Una atención especial requiere las uñas y los pies para prevenir infecciones, malos olores y lesiones que perjudiquen la condición de vida del paciente.



### ***La nutrición y su importancia***

Una vez realizada la intervención quirúrgica del trasplante de hígado el paciente siente la necesidad de una abundante nutrición para su recuperación, pero se deben tomar muchas precauciones con el manejo de los alimentos ya que al no lavarlos correctamente estos conservan bacterias que producen la recaída de los pacientes(36) (37).

Se deben tomar en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Mantener nuestras manos limpias al manipular los alimentos.
- Las comidas deben ser frescas.
- No comer alimentos muy condimentados.

La nutricionista recomienda:

- Las carnes deben estar bien cocidas, pollo sin piel.
- Pueden consumir todo tipo de hortalizas.
- Los huevos los deben consumir como desee prepararlos (cocido, tortillas, revueltos).
- Pueden comer todo tipo de legumbres siempre y cuando estén bien cocidas.
- Pan sin sal y sin sabor.
- Usar de forma moderada dulces.
- Postres sin azúcar.
- Aceites de maíz, girasol y oliva.
- Los lácteos deben estar pasteurizados (38).

## **METODOLOGÍA**

### ***Tipo de investigación***

Cualitativa fenomenológica

### ***Población***

La Población está formada por los familiares de pacientes pediátricos con trasplante hepático de un Hospital de niños del centro de la ciudad de Guayaquil-Ecuador.

### ***Muestra***

Será una muestra no probabilística, donde participarán 5 familiares de pacientes pediátricos con trasplante hepático.

### ***Criterios de inclusión y exclusión***

#### **Criterios de inclusión**

Familiares que tengan pacientes pediátricos con trasplante hepático.

#### **Criterios de exclusión**

Familiares que tengan pacientes pediátricos con otra patología.

### ***Instrumento***

Se aplicará una entrevista con preguntas que permitan indagar la experiencia de las personas, y describir el significado que elaboran libremente.

### ***Procedimiento***

Se enviarán las preguntas al Comité de Bioética de la Universidad Católica de Cuenca para conseguir la autorización correspondiente en el Hospital de niños, posterior a la aprobación se procederá a la recolección de datos mediante el cuestionario.

### ***Consideraciones éticas***

Los principios que se garantizan en este estudio son: No maleficencia, Justicia y Beneficencia. Para tomar los datos los participantes procederán a firmar un consentimiento informado.

### ***Análisis***

La información se analizará organizando los datos compatibles con la fenomenología interpretativa para tener una aproximación del significado de calidad de vida percibida por el familiar del paciente pediátrico con trasplante hepático de acuerdo a sus experiencias.

## **RESULTADOS**

Para develar el fenómeno estudiado, se buscaron los testimonios y la presencia de aspectos comunes sobre el significado de calidad de vida percibida por el familiar del paciente pediátrico con trasplante hepático, se llegó a establecer las unidades de significado. Cuando se realizó la entrevista se presentó el formulario de consentimiento informado y se profundizó la información. Posteriormente, los autores realizaron la pregunta que orientó a los participantes del estudio para proceder a la narración de sus experiencias que fueron grabadas. Después que se realizaron las cinco entrevistas se transcribieron de manera textual tal como fueron relatadas por los participantes, luego, se realizó el análisis de los discursos y de las unidades de significado para finalizar con el análisis ideográfico, todos estos resultados que se presentan a continuación.

### ***Análisis discurso N° 1***

#### ***Percepción de calidad de vida en el ámbito personal***

Mi experiencia vivida se basa en que cambio su físico, la alimentación y la medicación, es muy estricta. Hay un cambio total, porque mejoró gracias a Dios su condición de vida, su aspecto físico por fuera y por dentro. Mis actividades con respecto a eso, mejoraron, para lo que era antes, igual seguimos en el mismo tratamiento más tranquilo.

Cuando recién comenzó la enfermedad, fue muy duro, difícil; después del trasplante fue un sueño, es un cambio radical. Cambió la salud, el trasplante los mejora, le da una calidad de vida mucho mejor para lo de antes, diferente un cambio radical ahí en todos los aspectos.

#### ***Percepción de calidad de vida en el ámbito familiar***

Con respecto al entorno de mi familia, si ha cambiado para lo de antes, porque una le tenían miedo a Luis David porque su barriga era un abdomen tan grande, no caminaba, no tenía nada en sus piernitas de fuerza, desde que yo regresé de Argentina mi familia lo veía totalmente un niño hermoso para lo que él se fue y ahora diferente. Ahora puede jugar, reírse, ahora estos últimos tiempos en su lenguaje ya se da a entender sobre todo ahora dice si le duele algo explica por dónde le duele cosa que antes no lo hacía.

El cambio de ánimo, esas ganas de vivir, esa agilidad que tiene ahora, esos arrebatos a que él puede todo.

#### ***Sentimientos frente al trasplante***

Siempre hubo esas posibilidades de que él vuelva a recaer en su salud, en la actualidad y está en un proceso de rechazo del órgano es lo más triste que uno puede volver a repetir, se puede necesitar otro trasplante aún no lo sabemos porque hay un tratamiento nuevo para él.



### Sentimientos frente a los cuidados del familiar trasplantado

Trato de hacer lo mejor y lo que siempre está como recomendado, en la alimentación y en la medicación.

La duda, a veces uno piensa o se siente pues que no está cuidando bien, que falta algo, a veces uno se siente culpable dice, no yo no le dí tal cosa mi hijo o yo hice tal cosa mal, entonces por eso mi hijo está así siempre va a existir esa duda. Tenemos tristezas, alegrías, hay momentos de reírnos, son muchos sentimientos que nos dan.

### ***Unidades de significado interpretadas***

Para la persona entrevistada el hecho que su hijo recibió un trasplante hepático tuvo un cambio en su calidad de vida y ha superado los inconvenientes en la salud de antes de recibir el trasplante. Luis David tiene una oportunidad de vivir en mejores condiciones, asumiendo como madre mayor control en su autocuidado alimentación y medicación. Respecto al ámbito familiar, mejoró considerablemente su entorno desde que regresó de Argentina. Los sentimientos frente al trasplante son de incertidumbre porque su familiar está presentando un rechazo del órgano, aun así en el cuidado siempre trata de hacer lo mejor para su hijo.

### ***Análisis discurso N° 2***

#### Percepción de calidad de vida en el ámbito personal

Mi experiencia vivida se basa en qué cambio su físico, la alimentación y la medicación, es muy estricta. Hay un cambio total, porque mejoró gracias a Dios su condición de vida, su aspecto físico por fuera y por dentro. Mis actividades con respecto a eso, mejoraron, para lo que era antes, igual seguimos en el mismo tratamiento más tranquilo.

Cuando recién comenzó la enfermedad, fue muy duro, difícil; después del trasplante fue un sueño, es un cambio radical. Cambió la salud, el trasplante los mejora le da una calidad de vida mucho mejor para lo de antes, diferente un cambio radical ahí en todos los aspectos.

#### Percepción de calidad de vida en el ámbito familiar

Con respecto al entorno de mi familia, si ha cambiado para lo de antes, porque una le tenían miedo a Luis David porque su barriga era un abdomen tan grande, no caminaba, no tenía nada en sus piernitas de fuerza, desde que yo regresé de Argentina mi familia lo veía totalmente un niño hermoso para lo que él se fue y ahora diferente. Ahora puede jugar, reírse, ahora estos últimos tiempos en su lenguaje ya se da a entender sobre todo ahora dice si le duele algo explica por dónde le duele cosa que antes no lo hacía.

El cambio de ánimo, esas ganas de vivir, esa agilidad que tiene ahora, esos arrebatos a que él puede todo.

### Sentimientos frente al trasplante

Siempre hubo esas posibilidades de que él vuelva a recaer en su salud, en la actualidad y está en un proceso de rechazo del órgano es lo más triste que uno puede volver a repetir, se puede necesitar otro trasplante aún no lo sabemos porque hay un tratamiento nuevo para él.

### Sentimientos frente a los cuidados del familiar trasplantado

Trato de hacer lo mejor y lo que siempre está como recomendado, en la alimentación y en la medicación.

La duda, a veces uno piensa o se siente pues que no está cuidando bien, que falta algo, a veces uno se siente culpable dice, no yo no le no le dí tal cosa mi hijo o yo hice tal cosa mal, entonces por eso mi hijo está así siempre va a existir esa duda. Tenemos tristezas, alegrías, hay momentos de reírnos, son muchos sentimientos que nos dan.

### ***Unidades de significado interpretadas***

Para la persona entrevistada el hecho que su hijo recibió un trasplante hepático tuvo un cambio en su calidad de vida y ha superado los inconvenientes en la salud de antes de recibir el trasplante. Luis David tiene una oportunidad de vivir en mejores condiciones, asumiendo como madre mayor control en su autocuidado alimentación y medicación. Respecto al ámbito familiar, mejoró considerablemente su entorno desde que regresó de Argentina. Los sentimientos frente al trasplante son de incertidumbre porque su familiar está presentando un rechazo del órgano, aun así en el cuidado siempre trata de hacer lo mejor para su hijo.

### ***Análisis discurso N° 3***

#### ***Percepción de calidad de vida en el ámbito personal***

Cambió totalmente su vida, en una mejor calidad de vida con todo lo que está atravesando, Fue totalmente increíble una experiencia inolvidable ver cómo mi hija cambió totalmente fue a las 2 horas después de la cirugía fue un cambio rotundo verla cómo cambiaron sus ojos, cómo cambió su piel, incluso hasta sonreír eso fue lo primero que me dio una alegría enorme verla sonreír hasta ganas de llorar, me puse a llorar porque ella todo el tiempo lloraba trasplante doloroso verla porque no dormía no dormía no comía no descansaba las horas como cómo como todo niño a su edad ya la por la condición que ya estaba.

#### ***Percepción de calidad de vida en el ámbito familiar***

Siempre unidos, siempre me han dado la mano siempre a nivel personal a nivel y profesional tanto recibido los médicos, licenciados en eso más que todo siempre estaba yo pendiente de ella antes y después siempre fue igual.

#### ***Sentimientos frente al trasplante***

Bueno ahorita mi hija está pasando por un rechazo crónico, ahorita tiene que someterse a un retrasplante, en este tiempo de pandemia no hubo los insumos necesarios en el hospital, las medicinas se colapsaron a nivel nacional aquí en Ecuador.

Me genera impotencia, no se supo a tratar como debería haberse tratado a estos pacientes. Hicimos lo que pudimos, pero al tanto de médico tratante con el hospital no hubo ese sonido ese conjunto que teníamos que hacer; creo que la pandemia afecta en algo.

#### ***Sentimientos frente a los cuidados del familiar trasplantado***

Siento amor por mi hija, todo lo mejor se lo doy a ella. Siempre estoy pendiente de las medicinas, la alimentación, el cuidado con ella personal.

### ***Unidades de significado interpretadas***

El entrevistado percibe una calidad de vida post trasplante, considera que fue un cambio total después de horas de trasplantada, a pesar de que su hija necesita un retrasplante, están conviviendo con este proceso, tiene el respaldo de su núcleo familiar. Expresa que aprendió mucho en Argentina sobre los cuidados después del trasplante, es muy difícil porque ahora presenta su hija los síntomas de rechazo, requiere de forma urgente un nuevo proceso, por este motivo siente incertidumbre.

#### ***Análisis discurso N° 4***

##### ***Percepción de calidad de vida en el ámbito personal***

Mostró un cambio o fue un cambio, pero tremendo un cambio lo prácticamente ya se notaba como un niño normal, de peso subió, si cambio yo no me imaginaba porque nunca he pasado por eso pero no me imaginé así que era lo que iba a pasar pero me gustó mucho el saber que se le vio una mejor calidad de vida.

##### ***Percepción de calidad de vida en el ámbito familiar***

Siempre fue un cariño de parte de la familia de mi esposo como la de mi familia y por ahí ciertas amistades también siempre fue un niño muy bueno pero siempre tuvo mucho cariño de parte de la familia y aún sigue siendo así porque después del trasplante también no sea del mismo cariño todo, no cambiado para nada.

##### ***Sentimientos frente al trasplante***

Mucho mejor, ellos tienen una calidad de vida, su calidad de vida mejora bastante tiene muchos cambios de su tono de piel, sus ojos, o sus manos todo cambia. Mario antes no lo era pero ahora es como muy hiperactivo, habla demasiado, es muy inteligente.

##### ***Sentimientos frente a los cuidados del familiar trasplantado***

Hay sentimientos buenos y malos porque uno recuerda todo lo que pasó y todo lo que vivió y que fueron momentos duros al principio uno como que sean tristeza al recordar, pero cuando lo ve y animado que ya va a la escuela que hace su vida normal con los demás niños es una alegría y una emoción tan grande, no que uno dice valió la pena todo lo que uno hizo para poder llegar hasta lo del trasplante.

#### ***Unidades de significado interpretadas***

La entrevistada tiene la percepción que la calidad de vida de su hijo mejoró post trasplante. El apoyo de su familia y la de su esposo, así como la de ciertas amistades han sido fundamentales. La principal limitación que le dieron son en los cuidados, no puede salir, la medicación y alimentación es estricta. Actualmente estima que su calidad de vida es buena, cuenta con mayor libertad para hacer su rutina diaria, ha limitado si en salir a lugares públicos por los cuidados que indicaron los médicos. Durante el proceso post trasplante disminuyeron los síntomas que presentaba; como padres, sienten incertidumbre del futuro en la salud de su hijo pero confían en Dios que sea de bienestar por muchos años más.

#### ***Análisis discurso N° 5***

##### ***Percepción de calidad de vida en el ámbito personal***

Ha sido un camino largo, le hicieron 10 sesiones de quimioterapia, lo más óptimo era someterla a un trasplante. Tuvo una calidad de vida normal. Gracias a Dios ha sido un equilibrio, cuando ya tuvo el alta oncológica, nos motivó mucho tenía mucha esperanza, es una oportunidad y la tengo que aprovechar.

##### ***Percepción de calidad de vida en el ámbito familiar***

Es una niña muy reservada, no quiere que la gente se entere de su trasplante. Ella es muy querida antes y después del trasplante.

### *Sentimientos frente al trasplante*

Mucho mejor, ellos tienen una calidad de vida, su calidad de vida mejora bastante, tiene muchos cambios de su tono de piel, sus ojos, o sus manos, todo cambia. Mario antes no lo era pero ahora es como muy hiperactivo, habla demasiado, es muy inteligente.

### *Sentimientos frente a los cuidados del familiar trasplantado*

Hay sentimientos buenos y malos porque uno recuerda todo lo que pasó y todo lo que vivió y que fueron momentos duros al principio uno como que sean tristeza al recordar, pero cuando lo ve y animado que ya va a la escuela que hace su vida normal con los demás niños es una alegría y una emoción tan grande, no que uno dice valió la pena todo lo que uno hizo para poder llegar hasta lo del trasplante.

### ***Unidades de significado interpretadas***

Para la entrevistada, ha sido muy difícil con su hija, el tumor que le detectaron significó limitaciones, tuvo que someterse a un proceso de quimioterapia, sin embargo, tuvo la oportunidad de viajar a Madrid por medio de una ONG para que su hija pueda someterse al trasplante. Percibe que la calidad de vida actual de su hija es mejor en el ámbito personal, su hija ya se prepara su desayuno, es más consciente de lo que puede comer, de sus medicinas y los cuidados que debe llevar. En su opinión, es relevante que ella es una niña muy responsable para seguir su tratamiento, alimentación y medicación.

## **DISCUSIÓN**

Para los participantes del estudio, el significado de calidad de vida percibida ha mejorado en su familiar con trasplante hepático, concuerdan que el trasplante ha sido la mejor opción (11). Por medio de las experiencias vividas por los familiares de los pacientes, en especial e las madres de familia cuyos hijos que habían recibido un trasplante hepático se conoce y comprende todas las sus experiencias en el proceso antes y post trasplante, además de que percibe cuáles son sus emociones sentimientos y cambios que han experimentado en su calidad de vida.

Analizando los resultados se evidencia que se presenta en algunos pacientes un proceso de rechazo del órgano, lo que genera miedo en atravesar de nuevo una situación de incertidumbre, de que pasará con el primer trasplante y cómo van a evolucionar. A pesar de esto si han tenido un cambio, en su color de piel, en el color de ojos, ya caminan, desarrollan su lenguaje; antes del trasplante tenían retraso en el desarrollo psicomotor (20).

Los cuidados específicos de enfermería para el período postoperatorio mediano y a lo largo de su ciclo vital, con enfoque educativo se basan en la seguir las indicaciones, se observa una complicación en los pacientes que están presentando rechazo del órgano y por motivo de la pandemia no podría abarcar un amplio conjunto de actividades dirigidas a promover y desarrollar conductas generadoras de salud que contribuyan al mantenimiento de esa dimensión y consigo al mejoramiento de la CVRS de los receptores pediátricos de trasplante hepático.

## CONCLUSIONES

El análisis de los resultados evidencia que la calidad de vida ha mejorado significativamente. Por otra parte, si bien se reporta un índice de rechazo y que los pacientes necesitan un retrasplante, hay conformidad por parte de los padres en el momento en que sus hijos se sometieron a la cirugía vieron un cambio inmediato en la coloración de la piel, en los ojos, psicomotricidad y en su lenguaje. Todos deben seguir estricto control en la alimentación, en la medicación y en los cuidados para estos pacientes trasplantados. Lo anterior depende muchas veces de la economía y el apoyo familiar, sobre todo, de tener los recursos necesarios para asistir a sus hijos con las medicinas, con la dieta especial que deben seguir que aún no están bien económicamente, pero hacen lo posible por tener los recursos necesarios para que su familiar pueda tener una mejor calidad de vida.

Por esto, es importante desarrollar investigaciones que permitan tener un acercamiento real de la calidad de vida del paciente pediátrico con trasplante hepático, para así conocer como ha sido todo el proceso y qué medidas se pueden incrementar para afrontar su nueva condición, y así tener una calidad de vida adecuada, a pesar de las dificultades que se puedan presentar propias del trasplante.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vinayak R, Cruz R, Ranganathan S, Mohanka R, Mazariegos G, Soltys K. Pediatric liver transplantation for hepatocellular cancer and rare liver malignancies: US multicenter and single-center experience (1981-2015): Vinayak et al.. *Liver Transpl.* 2017 Diciembre; 23(12): p. 1577–1588
2. Kehar M, Parekh R, Stunguris J, De Angelis M, Van Roestel K, Ghanekar A. Superior Outcomes and Reduced Wait Times in Pediatric Recipients of Living Donor Liver Transplantation. *Transplantation Direct.* 2019 Marzo; 5(3) :e430.
3. Miserachs M, Parmar A, Bakula A, Hierro L, D'Antiga L, Goldschmidt I. Health-related quality of life in pre-adolescent liver transplant recipients with biliary atresia: A cross-sectional study. *Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology.* 2019 Agosto; 43(4): p. 427–35.
4. Ohnemus D, Neighbors K, Rychlik K, Venick R, Bucuvalas J, Sundaram S. Health-Related Quality of Life and Cognitive Functioning in Pediatric Liver Transplant Recipients. *Liver Transpl.* Enero 2020; 26(1): p. 45–56.
5. Beath S, Wray J. Health-Related Quality of Life and Cognitive Functioning in Pediatric Liver Transplant Recipients. *Liver Transpl.* enero de 2020;26(1). 2020 Enero; 26(1): p. 9–11.
6. Mendoza F, Ramírez-González L, Reyes-Cruz A, González-Ojeda A, Hernández-Machuca J, Fuentes-Orozco C. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con trasplante hepático.. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social.* 2016 Jun; 54(2): p. 176-181.
7. Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Organos y Tejidos celulares. Estadísticas INDOT. [Online].; 2019 [cited 2020 Julio 20]. Available from: <http://www.donaciontrasplante.gob.ec/indot/estadisticas-indot/>.
8. Organización Mundial de la Salud. ¿Qué es calidad de vida? [Online].; 2016 [cited 2020 Julio 12]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>.
9. Canche A, Bogetti M, Rodríguez F. Calidad de vida en pacientes con trasplante renal y hepático.. *Acta Médica Grupo Ángeles.* 2014; 10(3): p.117-123.

10. Holde , Erin G, Baker S, Jönsson B. ¿Cuál es el papel del estado socioeconómico, el sentido de coherencia, el uso del servicio dental y las prácticas de salud oral? Un análisis exploratorio guiado por la teoría en una población noruega. *Revista de periodontología clínica*. 2018; 45(7): p. 768-779.
11. Guerra J, Quezada J, Cancino A, Arrese M, Wolff R, Benítez C, et al. Trasplante hepático: evolución, curva de aprendizaje y resultados después de los primeros 300 casos. *Revista Médica Chile*. 2019; 147: p. 955-964.
12. Santos O, Muñoz O, Marín J, Restrepo J. Trasplante hepático en un centro de Colombia: comparación de dos períodos. *Revista Colombiana Gastroenterología*. 2019; 34(2): p. 117-124.
13. Gamarra MDM, Montoya FAM, Quinto JAP, Anchundia GMA(. Calidad de vida en pacientes con transplante de hígado. *RECIMUNDO*. 2020; 4(1): p. 250-255.
14. Benítez C, Zúñiga P, Kramer F, Valladares X, Rojas P, Pimentel E, et al. El trasplante de hígado es un procedimiento plausible, efectivo y seguro en pacientes con hemofilia. Caso clínico. *Revista médica de Chile*. 2019; 147(3): p. 378-383.
15. Toniutto P, Zanetto A, Ferrarese A, Burra P. Desafíos actuales y direcciones futuras para el trasplante de hígado. *Liver International*. 2017; 37(3): p. 317-327.
16. López-Navas AI, Ríos A, Vargas Á, Pons JA, Martínez-Alarcón L, Ruiz-Manzanera JJ, et al. Perfil psicológico y estrategias de afrontamiento ante la enfermedad de los pacientes en lista de espera para un trasplante de hígado. *Cirugía Española*. 2019; 97(6): p. 320-328.
17. Schneider LNC, Conrad C. Consideraciones especiales en pacientes con trasplante pediátrico. En la atención psicosocial de pacientes con enfermedad de órganos en etapa terminal y trasplantes. Springer;; 2019.
18. Vázquez BEH, Romero CP, Guzmán MO, Riverón GEB. Importancia de la evaluación del neurodesarrollo en pacientes pediátricos con hemofilia. *Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia Social*. 2019; 5(1): p. 60-75.
19. Cox E, Connolly J, Palta M,RV, Flynn K. La fiabilidad y la validez de las relaciones familiares pediátricas de PROMIS® son breves en niños de 8 a 17 años de edad con enfermedades crónicas. *Quality of Life Research*. 2020; 29(1): p. 191-199.
20. García Pérez MA, Martínez Granero MA. Desarrollo psicomotor y signos de alarma. En: AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediatría 2016*. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2016. p. 81-93.
21. Allen D, Scarinci N, Hickson L. La naturaleza de la atención centrada en el paciente y la familia para adultos jóvenes que viven con enfermedades crónicas y sus familiares: una revisión sistemática.. *Revista internacional de atención integrada*. 2018; 18(2): p. 135-250.
22. Alderfer M. Comentario: Procesos y resultados familiares: avances de investigación y direcciones futuras. *Revista de Psicología Pediátrica*. 2017; 42(1): p. 125-129.
23. Quast , Lauerer F, Gutiérrez-Colina. Barreras de adherencia para receptores de trasplantes de adolescentes y adultos jóvenes: relaciones con la personalidad. *Revista de Psicología Pediátrica* . 2020; 45(5): p. 540-549.
24. Matone M, Minkovitz C, Quarshie W, Rubin D. Prevalencia de enfermedades crónicas y discontinuación de medicamentos entre madres jóvenes relacionadas con el sistema de bienestar infantil. *Revisión de servicios para niños y jóvenes* , 6. 2016; 64: p. 66-72.
25. Tanner T, Bahadur A, Moench M(. Desafíos para la política y práctica de resiliencia. Londres: Instituto de Desarrollo de Ultramar; 2017.
26. MayoClinic. Transplante de hígado. [Online].; 2019 [cited 2020 Julio 09. Available from: <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/liver-transplant/about/pac-20384842>.
27. Ananya M. Cuando es necesario un trasplante hígado. [Online].; 2019 [cited 2020 Junio 16. Available from: [https://www.news-medical.net/health/When-is-a-liver-transplant-necessary-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/When-is-a-liver-transplant-necessary-(Spanish).aspx).



28. Gramatyka D, Navarro G. Manejo terapéutico de la atresia de vías biliares. *Pediatría atención primaria*. 2016; 18(71): p. 141-147.
29. Parisien S, Côté-Daigneaultb J, Garelc L, Olinyc L, Álvarezc F. Tumor hepático con vías biliares normales en un paciente con síndrome de Alagille: a propósito de un caso. *Arch Argent Pediatr*. 2015;113(4); 13(4): p. 223-225.
30. Moratorio I, Pontet Y, Hernández N. Enfermedad de Wilson: presentación hepática y revisión bibliográfica,. *Revista Uruguaya de Medicina Interna*. 2019; 4(2): p. 32-37.
31. Giralá N, Díaz M, Arellano S. Trasplante hepático por hepatitis autoinmune en Paraguay Liver transplantation for autoimmune hepatitis in Paraguay Arellano. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas*. 2018; 51(3): p. 17-26.
32. Ferreira H, Simão T, Maia I, Maia A, Castro J, Gonçalves J, Pinto A. Hepatoblastoma: éxito de terapia combinada con embolización arterial preoperatoria. *Gastroenterología y hepatología*. 2018; ; 41(4): p. 262-264.
33. Paloma JV, Carmen DF. Indicaciones del trasplante hepático pediátrico. Informativo. Madrid: Hospital Infantil Universitario; 2019.
34. Faraldo A, Ibáñez M, Rodríguez M, Esteban C, Lopez A, Muñoz D. Frecuencia de los diagnósticos de enfermería en el primer ingreso del paciente con un trasplante renal reciente. *Enferm Nefrol*. 2017; 20(1): p. 76-81.
35. Cárdenas B, Padilla M, Mantilla O, Rivera J, Rondón C, Chaman J. Síndrome hepatopulmonar y trasplante hepático: experiencia en el departamento de trasplantes del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen. *Revista de Gastroenterología del Perú*. 2018; 38(3): p. 242-247.
36. Fernández P, Gallego C. Un paso más en seguridad en nutrición parenteral pediátrica. *Nutrición hospitalaria*. 2018; 35(1): p. 4-5.
37. Cuervas M, Vendrell M. Prescripción y estandarización de la nutrición parenteral pediátrica. *Nutrición Hospitalaria*. 2017; 34(4): p. 40-43.